
PDD

Manual de los Padres

“Guía de los Padres para el Programa del Desorden de Desarrollo Generalizado Exento/ Programa Fundado por el Estado”

**Departamento de Deshabilidades
y Necesidades Especiales de
Carolina del Sur
1^{ro} de Junio, 2012**

QUE HAY EN ESTE FOLLETO?

Que es PPD?.....	3
Que es Terapia ABA y Como Puede esto ayudar a mi Hijo(a)?....	3
Que es el Programa PPD de Carolina del Sur?.....	4
Es Este el Programa Adecuado para mi Hijo(a)?.....	7
Solicitud de Servicios.....	8
Lista de Espera.....	8
Eligiendo el Proveedor Adecuado.....	9
Una Vez que mi Hijo(a) Obtiene un Cupo.....	10
Mi Papel como Padre/Madre de un Niño(a) en el Programa PDD	11
Servicios Provistos en Centro / Clínica.....	13
Como Manejar Preguntas o Preocupaciones.....	14
Fin del Programa.....	14

Que Es PDD?

(Desorden de Desarrollo Generalizado – por sus siglas en inglés)

Desorden de Desarrollo Generalizado según lo descrito en el Manual de Desordenes Mentales para Diagnósticos y Estadística – Cuarta Edición (DSM-IV) “están caracterizados por impedimentos severos y generalizados en el varias áreas de desarrollo: habilidades de interacción social recíprocas, habilidades de comunicación o la presencia de interés en comportamientos y actividades estereotipadas. Los impedimentos cualitativos que definen estas condiciones son claramente desviaciones relativas al nivel de desarrollo del individuo o su edad mental. Entre los desordenes bajo PDD se incluyen, Desordenes Acústicos, Desordenes de Rett, Desordenes de Desintegración en la Niñez, Desorden de Asperger y Desorden de Desarrollo Generalizado cuando no otro es especificado.

En términos más relacionales, Autismo es un desorden neurológico que afecta la manera como la información es percibida y procesada. Este interfiere con la habilidad del individuo para comunicarse y usar el lenguaje efectivamente. Este afecta la habilidad del individuo para entender y responder a varios ambientes y a estímulos basados en lo sensorial y altera la habilidad de un individuo para aprender y pensar de la misma manera que otros de una “edad equivalente”. Autismo puede variar de moderado a severo y frecuentemente resulta en confusión, frustración, y ansiedad que pueden ser exhibidas a través de varias repuestas de comportamiento.

A la fecha, no hay causa conocida, y el mismo es clasificado como síndrome, esto significa que tiene múltiples causas posibles. Se presenta tanto en varones como en hembras y ha sido documentado global mente.

Que es Terapia ABA y Como Puede esto ayudar a mi Hijo(a)?

ABA (por sus siglas en inglés) es conocido como Análisis Aplicado del Comportamiento, es el estudio del comportamiento y como este es afectado por el entorno.

Las técnicas ABA son utilizadas para enseñar habilidades a niños con PDD a sus familias a incrementar la calidad total de vida. A pesar que hay muchas estrategias ABA diferentes que son usadas para afectar el cambio de comportamiento, niños con Autismo son usualmente instruidos a través de sesiones instructivas repetitivas de 1 a 1 que refuerzan habilidades a través de principios de refuerzo; esto significa que los niños son recompensados cuando demuestran habilidades que les son enseñadas y otras habilidades pro-sociales. ABA también emplea estrategias para disminuir comportamientos que calificados como “de interferencia”, “inadaptado” y/o “retador” y para incrementar comportamientos que son considerados “pro-sociales”; esto significa socialmente apropiados y generalmente aceptados.

Entrenamiento intensivo ABA que es comenzado a una edad temprana puede incrementar la adquisición de habilidades y el desarrollo en todas las áreas de vida, incluyendo lo social, juegos, lo académico, la comunicación, y habilidades de la vida diaria. Los estudios muestran que niños que reciben al menos un mínimo de 20 horas a la semana de entrenamiento intensivo ABA muestran mayores progresos en la adquisición de habilidades y mejoras en el desarrollo en todas las áreas en comparación con niños similares que no participan en programas de entrenamiento intensivo ABA. Padres in familias que participan en programas de entrenamiento intensivo ABA frecuentemente reportan menos estrés familiar y una mejoran general en la calidad de vida del niño y de la Familia.

Que es el Programa PPD de Carolina del Sur

Entrenamiento intensivo basado en ABA, es terapia que ha sido probada y extensamente documentada por incrementar habilidades de desarrollo y de afectar el cambio de comportamiento en niños con PDD.

De este modo, el Estado de Carolina del Sur in 2007 comenzó ofreciendo este tratamiento como parte de sus programas del DDSN (por sus siglas en inglés).

Como parte de este programa, niños que lo soliciten pueden recibir terapia intensiva ABA por hasta 3 años o hasta los 11 años de edad, lo que quiera que ocurra primero. Con el propósito de ser elegible para servicios a través el programa de pago exonerado del PDD, su hijo(a) debe cumplir con:

- Tener entre 3 y 10 años de edad
- Ser diagnosticado con PDD antes de los ocho años de edad.
- Ser elegible para recibir Medicaid. Esto no significa que su hijo tenga que estar recibiendo Medicaid, por el contrario esto significa que una vez se haga la solicitud, Medicaid será probablemente otorgado.
- Cumplir con el criterio de Nivel ICF/ID de Cuidado médico (ICF/ID Level of Care). El Equipo de Evaluación del Consumidor de DDSN hace la Determinación del Nivel de Cuidado.

Niños que cumplen con la edad y criterios de diagnostico pero que no cumplen con el criterio de Nivel ICDF/ID de Cuidado o que les es negada la elegibilidad para Medicaid pueden recibir servicios fuera del programa de pago exonerado, a través Programa PDD Fundado por el Estado. A pesar que estos programas son fundados a través de diferentes fuentes, los servicios son los mismos.

Los servicios que son ofrecidos como parte del programa PDD son conocidos como Intervención Intensiva Temprana del Comportamiento (EIBI por sus siglas en inglés).

Estos servicios incluyen:

1. **Manejador del Caso** – Cada niño(a) tendrá una Persona Encargada del caso quien le atenderá en coordinación con servicios EIBI; proveyendo soporte familiar; completando la documentación necesaria; y eligiendo un Proveedores EIBI
2. **Evaluaciones** – Una ves el niño(a) esta inscrito(a) en el Programa PDD, la Persona Encargada del Caso enviará una autorización para Evaluaciones y servicios para Proveedor EIBI elegido. Esto puede ser hecho inmediatamente después de la inscripción o podría tomar varias semanas, dependiendo del número de Proveedores EIBI y su disponibilidad.

-
3. **Programa de Desarrollo y Entrenamiento** – Una vez que las evaluaciones iniciales han sido completadas, su Proveedor EIBI podrá desarrollar un plan de tratamiento, individualizado para las necesidades su niño(a) y entrenará la Terapeuta Líder y Primaria quienes estarán trabajando con su hijo.
 4. **Plan de Implementación** – Una vez que el plan ha sido desarrollado, un equipo será asignado a su hijo para implementar el plan de tratamiento.
 5. **Terapeuta Líder** – Su hijo(a) tendrá una Terapeuta Líder (Lead Therapist) asignada al equipo. Esta persona también puede ser o puede no ser la Terapeuta Primaria. La Terapeuta Líder hace cambios al plan según lo designado por el Consultor y asegura que todas las terapeutas primarias están implementando el plan consistentemente. Como padre/madre usted debe esperar reunirse con su Consultor y Terapeuta Líder con frecuencia.
 6. **Terapeuta Primaria** – Terapeutas Primarias son personal que regularmente implementaran el plan de tratamiento según lo programado

Servicios EIBI son permitidos en “horas por semana” lo que equivale a un número total de horas al año. Los servicios EIBI no pueden ser acumulados y no pueden ser transferidos de una semana a la otra. Si sus horas no son usadas durante la semana, estas serán perdidas.

Además, ningún niño(a) podrá recibir mas de 8 horas de Terapia Primaria en un día.

Servicios de Terapia EIBI deberán ser provistos en el ambiente relevante “natural” del niño(a), los cuales pueden incluir pero no estarán limitados al hogar del niño(a) o localidades comunitarias directamente relacionadas con los objetivos del niño(a). La provisión de estos servicios puede ser calificada como apropiada por el equipo del niño(a) basado en las fortalezas y dificultades del niño(a). **No obstante, en ningún momento un niño(a) podrá recibir servicios EIBI en ninguna “instalación educacional” (por ejemplo escuela pública, escuela privada, escuela en la casa o otra**

instalación educativa) donde servicios de educación están siendo simultáneamente provistos a niño(a) durante las horas “identificadas” de escuela. El Consultor puede hablar con el maestro de su niño(a) para asegurar la continuidad entre el plan del niño(a) en la escuela y el de la casa; sin embargo, el Consultor no puede visitar, observar, interactuar ni tampoco estar en la propiedad de la escuela durante horas de escuela, sin la autorización explícita y la aprobación del distrito escolar local y de las autoridades pertinentes.

Es Este El Programa Adecuado Para Mi Hijo(a)?

Decidiendo si este es el programa adecuado para su familia y su hijo no siempre es fácil. Los programas intensivos ABA son mayormente ofrecidos en el hogar. Esto permite que habilidades sean adquiridas y naturalizadas el ambiente mas familiar y confortable para el niño. Lo mismo es cierto para el programa PDD de DDSN. La mayoría de la enseñanza ocurre en el ambiente del hogar. La mayoría de las áreas de la casa pueden ser fácilmente convertidas en áreas/cuartos de terapia. Eso puede ser el cuarto del niño(a), en el comedor, área de oficina, sala, estar, e incluso la cocina. El Consultor de su hijo(a) le asistirá en acomodar y ambiente de enseñanza apropiado, dependiendo de las necesidades programáticas de su niño(a).

También la clave para promover el éxito de su hijo(a) es teniéndole a usted involucrado como padre/madre. Este no es un programa de asistencia para desahuciados, sino un servicio de “terapia”. Como padre/madre usted participará en las reuniones con los proveedores de terapia para su hijo. Su proveedor le entrenará en como implementar varias técnicas y estrategias para recompensar los éxitos de su hijo(a). Ellos también implementarán planes para atender comportamientos “indeseables” y le entrenarán sobre como hacer seguimiento con el programa de comportamiento, de modo que usted pueda manejar comportamientos indeseables consistentemente y

enseñar habilidades fuera de la terapia. Entre mas usted sepa, mejor el será el resultado para su hijo(a). Esto puede consumir mucho tiempo pero a medida que usted vea el éxito de su hijo(a), usted pronto vera lo bien que vale la pena el esfuerzo adicional.

Solicitud De Servicios

Una vez que usted halla determinado que este servicio es de hecho el programa adecuado para usted y su hijo(a), usted necesitará llenar la solicitud de servicios. Si su hijo ya es un consumidor de DDSN, El Encargado del Caso le asistirá para llenar las planillas y para enviar la documentación que sea apropiada.

Si usted es nuevo en el área o su hijo(a) no está siendo servido por DDSN, usted necesitará llamar al número de PDD para admisiones y referidos (1-888-576-4658) y deje su nombre y número de teléfono. Su llamada será retornada pro un representante dentro del 48 horas. Todas las llamadas son procesadas y retornadas en el orden en que son recibidas. Si el representante encuentra que su hijo es candidato para ser referido, entonces el representante le asistirá a través del proceso de admisión.

Lista de Espera

Una vez que se determina que su hijo cumple con los criterios requeridos para recibir servicios de PDD y que toda la documentación ha sido entregada, el nombre de su hijo(a) será agregado a la lista de espera actual. Esta lista de espera contiene los nombres de los niños que cumplen con los criterios para la participación en el programa PDD. Una vez que el nombre de su hijo(a) ha sido agregado a la lista de espera, usted recibirá una nota escrita confirmando que su nombre ha sido agregado y que lugar ocupan en la lista. Si usted no recibe esta carta escrita dentro de dos semanas de haber sometido la solicitud para su hijo(a), por favor contacte a la Persona Encargada de su Caso.

Debido a la alta demanda por este programa, hay un periodo de espera antes de que un cupo sea asignado para su hijo(a). El tiempo de espera puede variar y es afectado por el número de niños elegibles para servicios y la cantidad en la lista de espera.

Eligiendo El Proveedor Adecuado

Mientras se encuentra en la lista de espera, usted como padre/madre debe comenzar a investigar agencias de Proveedores EIBI en su área. La Persona Encargada de su Caso puede ayudarle con esto. Usted querrá hablar con Proveedores EIBI potenciales antes de decidir a quien escoger. Hay preguntas que usted puede preguntar al Proveedor EIBI para determinar si ellos son la elección correcta. Haciendo preguntas tales como Cual es su metodología? Como ustedes deciden cuales son las metas y objetivos que usted le va a enseñar a mi hijo(a)? Cuanta experiencia tienen ustedes? Tienen ustedes dificultad encontrando el Terapeuta Líder o Terapeutas Primarios? Como determinan ustedes cual Consultor va a trabajar con mi hijo(a)? (Para agencias grandes): Como manejan ustedes la transición al final del programa? Que tan frecuentemente ustedes hacen reuniones?

Estas preguntas y otras le pueden ayudar a decidir cual Proveedor EIBI escoger. Entre mas información usted tenga, mejor facultado se sentirá usted cuando sea el momento de elegir el Proveedor EIBI correcto. También hablando con otras familias en su área y/o preguntando por referencias de un Proveedor EIBI puede darle información adicional en su búsqueda.

El programa PPD de Carolina del Sur también ofrece la Opción de Parte Responsable a los padres. La Opción de Parte Responsable ofrece a los padres la oportunidad de emplear y proveer con “autoridad de empleador” de Terapeutas Primarias proveyendo servicios de EIBI a través de el programa PDD. Terapeutas Primarias pueden con frecuencia ser difíciles de encontrar, especialmente en áreas rurales.

Esta opción provee muchos beneficios en donde

los padres pueden emplear individuos con quienes ellos o su hijo(a) se sienta(n) mas comfortable(s) y que cumplan con los requisitos de contratación según lo establecido bajo el programa PDD en la “Lista de Calificaciones para Terapeutas Primarias”. Con la guía del Consultor para su hijo(a) un padre/madre que elija la opción “Parte Responsable” será capaz de contratar y supervisar a los Terapeutas Primarios de su hijo. Padres eligiendo esta opción, desarrollarán horarios de trabajo ; verificarán hojas de tiempo; evaluarán rendimiento y si es necesario despidos. DDSN a contratado con una tercera entidad que llevará a cabo la transacciones financieras requeridas de parte del participante de PDD. Si usted esta interesado en convertirse en una **Parte Responsable** o en encontrar información sobre los beneficios de elegir la **Opción de Parte Responsable**, por favor vea a la Persona Encargada del Caso de su hijo(a). La Persona Encargada del Caso de su hijo(a) puede asistirle llenando la documentación y proveerle con información mas detallada acerca del programa. Eligiendo esta opción puede lucir intimidarte y abrumadora al principio, pero nosotros tenemos mucha ayuda disponible para llevarle a través de cada paso. Muchos padres quienes han elegido esta opción han encontrado esto como un patrimonio para el programa de su hijo.

Una Vez Que Mi Hijo(a) Obtiene Un Cupo

Usted será notificado cuando su hijo(a) se le va a otorgar un cupo. En este momento, la Persona Encargada del Caso de su hijo(a) programara una cita para reunirse con usted para completar el plan y toda documentación de pre-evaluaciones necesarias. La Persona Encargada entonces trabajará con usted para contactar los Proveedores EIBI que usted seleccionó para determinar su disponibilidad. Si hay un Proveedor EIBI inmediatamente disponible, una autorización de servicios será enviada a ese Proveedor EIBI. Cuando el Proveedor EIBI reciba la autorización, ellos programarán una cita para administrar todas las evaluaciones. Después que las evaluaciones han sido completadas y que el plan de tratamiento haya sido desarrollado, el Proveedor EIBI que usted seleccionó trabajará con usted para determinar el inicio de los servicios de terapia.

Nosotros sabemos que localizar a un Proveedor EIBI con disponibilidad inmediata es una preocupación para algunos. En el evento de que el Proveedor EIBI que usted seleccionó no este inmediatamente disponible, la Persona Encargada de su Caso, trabajará con usted para encontrar otro Proveedor EIBI. Si la Persona Encargada de su Caso no es capaz de “autorizar” servicios inmediatamente después de la inscripción, debido a lo no disponibilidad de Proveedores, su hijo(a) no perderá tiempo de su programa. Actualmente hay procedimientos para compensar el tiempo en el evento que un Proveedor EIBI no pueda aceptar su hijo(a) inmediatamente una vez que su hijo(a) este inscrito(a). A Proveedores EIBI no les es permitido aceptar nuevos niños para servicios EIBI a menos que le Proveedor tenga la habilidad de completar evaluaciones y comience terapia dentro de el marco de tiempo prefijado por DDSN. Una vez que una autorización ha sido enviada a un Proveedor, cualquier pérdida de tiempo no será compensada.

Mi Papel Como Un Padre/Madre Con Un Niño(a) En El Programa PDD

Como padre/madre, se espera que usted juegue un papel el servicio para su hijo(a). A pesar que algunas veces es difícil, es necesario que usted permanezca en las sesiones de terapia. Usted no tiene que estar en el cuarto de la terapia, pero debe estar en el lugar. Este no es un programa de asistencia para desahuciados, sino un programa de terapia. Usted necesitara también participar en entrenamiento familiar y en reuniones de equipo coordinadas por el Proveedor. Su participación activa incrementará el éxito total de su hijo(a).

Como programa de terapia, usted no deberá solicitar que su terapeuta haga cambios o participe en actividades no listadas en el plan de tratamiento. Desviaciones en el tratamiento resultarán en confusión y frustración para su hijo(a) y podría resultar en una pérdida de habilidades o en incremento de comportamientos no deseables. Si usted tiene preocupaciones sobre el programa de su hijo(a), estas deben ser traídas a la atención de

su Consultor de modo que su Consultor y usted puedan determinar como atender sus preocupaciones de la mejor manera.

También usted será responsable por firmar hojas de tiempo de su Terapeuta Principal y de Línea y de su Consultor. Por favor firme estas hojas de tiempo adecuadamente; sin embargo, si usted tiene preguntas o preocupaciones sobre los tiempos documentados, por favor comuníquese a su Proveedor y no firme las hojas de tiempo hasta que sus preocupaciones hayan sido resueltas.

Recuerde que cuando usted firma la hoja de tiempo, usted está verificando que el tiempo el reflejado en la hoja es el tiempo que realmente se trabajó. Una vez firmado y verificado su veracidad, nosotros tendremos poca habilidad para disputar la veracidad de las hojas de tiempo.

El programa PDD requiere compromiso, no solo de tiempo y de accesibilidad sino también de recursos. Enseñanza ABA involucra el uso de recompensas verbales y tangibles (referidas como refuerzos) para ayudar a su niño(a) a adquirir habilidades. Teniendo un amplio suministro de refuerzos inmediatamente disponibles es esencial para el programa de su hijo(a). El programa también requiere materiales de “enseñanza”. A pesar de que el programa PDD cubre el costo de la terapia, este no cubre el costo de los materiales ni refuerzos necesarios para un programa efectivo en el hogar. Su Consultor puede aconsejarle sobre que materiales pueden comprarse o se hechos. También hay recursos disponibles a través de organizaciones como **Winston's Wish Foundation**, la cual ofrece la “Caja de Juguetes para Enseñanza”. Este programa ayuda a familias con niños en programas ABA basados en EIBI a tener acceso a materiales que ellos no podrían tener acceso de otra manera. Por favor averigüe con la Persona que Maneja su caso o con la División de Autismo, sobre como requerir materiales para Terapia de la **Caja de Juguetes para Enseñanza (The Teaching Toy Box)**.

Usted querrá hacer preguntas y comunicarse abiertamente con el equipo de tratamiento de su hijo(a). El equipo EIBI de su hijo(a) está allí para promover el éxito de su hijo(a). Es importante mantener una relación de trabajo profesional con el equipo EIBI de su hijo(a). Aunque no se recomienda a menos que sea necesario hay ocasiones en que

cuando una familia necesita cambiar Proveedores. Usted como padre/madre siempre tiene la “libertad” de cambiar Proveedores si en algún momento se hace necesario.

Servicios Provistos en Centro / Clínica

El programa de Desorden de Desarrollo Generalizado fue fundado y aprobado basado en el concepto de intervención intensiva en el hogar y todos los **proveedores aprobados tienen que ofrecer los servicios EIBI en el hogar**. Sin embargo, niños pueden recibir servicios EIBI en las instalaciones de un Centro/Clínica bajo las siguientes condiciones (**no limitadas a la siguiente lista**):

- Cualquier Padre/Guardián legal que desee servicios provistos en un Centro, tiene que escribir una carta para tal efecto al Proveedor EIBI indicando que el Padre/Guardián legal ha libremente seleccionado servicios basados en un Centro/Clínica para su hijo(a). El Proveedor deberá mantener esta documentación en el archivo hasta que el Padre/Guardián legal notifique al Proveedor que los servicios provistos en el Centro/Clínica no son necesarios.
- Cada niño(a) tiene que tener su propio Terapeuta Principal (pro ejemplo la relación tiene que ser 1:1). En adición, Consultores y el Terapeuta Principal no pueden trabajar simultáneamente con mas de un niño(a).
- Bajo ninguna circunstancia un niño puede recibir mas del 50% de las horas aprobadas de EIBI en las instalaciones de un Centro/clínica.

A Padres/Guardián Legal se les aconseja contactar DDSN para asegurar que el Centro/Clínica en que ellos se encuentren interesados este apropiadamente registrado con DDSN y con cualquier otra entidad que se requiera. Padres/Guardián Legal pueden contactar al “Autism Division PDD Consultant” al 803-898-9609 o enviando un correo electrónico a PDDinfo@ddsn.sc.gov.

Como Manejar Preguntas O Preocupaciones

Durante el curso de este programa, usted se encontrará teniendo muchas preguntas. Estas preguntas pueden ser respondidas por su Proveedor o Persona que Maneja el Caso. Por favor comunique abiertamente cualquier pregunta que usted tenga a la Persona que Maneja su Caso. Estas personas están allí para asistirle. Si usted tiene preocupaciones, usted necesitará expresarlas a ellos igualmente de modo que tanto la Persona que Maneja su Caso como el Proveedor puedan asistirle. Si usted tiene preguntas o preocupaciones en referencia al programa de su hijo(a), usted deberá notificar al Terapeuta Principal de su hijo al igual que a su Consultor. Usted puede comunicar sus preocupaciones cara a cara con el Terapeuta Principal o con el Consultor o enviar un correo electrónico o llamar por teléfono a su Terapeuta Principal o a su Consultor. Si usted necesita asistencia adicional, usted puede siempre contactar la división de Autismo de DDSN al 803-898-9609 o enviar un correo electrónico con sus preocupaciones a PDDinfo@ddsn.sc.gov.

Fin Del Programa

Debido a la intensa naturaleza inherente en proveer Intervención Temprana Intensiva de Comportamiento (EIBI por sus siglas en inglés), el Programa PDD para el Estado de Carolina del Sur esta limitado a 3 años de servicio. Los programas EIBI requieren de una cantidad substancial de tiempo de las familias, de recursos, y dedicación de Proveedores de servicios que son altamente supervisados. Limitando este servicio a 3 años permite que todos los niños in el Estado de Carolina del Sur tengan la oportunidad de recibir el servicio EIBI que no habría esta disponible para ellos de otra manera. Hable con la Persona que Maneja su Caso y con su Consultor al menos 6 meses antes del final del programa sobre procedimientos de transición. Haga seguridad que usted y su Consultor y el equipo tienen un plan. Al estar preparado para el final del programa, usted ayudará

positivamente en la transición de su niño(a). La persona encargada del caso de su hijo(a) al igual que que Proveedor le ayudará con la preparación de la culminación del programa PDD. Conociendo el programa de su hijo, le permitirá continuar implementando muchas de las estrategias enseñadas u utilizadas dentro del curso de programa. Usted será capaz de proveer información en futuras reuniones con su hijo(a) para dejarle saber a otros proveedores de cuidado, sobre las estrategias que han sido efectivas para su hijo(a).